



Emberi Erőforrások Minisztériuma

Ügyiratszám: 852-2-2019.09.12

Prof. Dr. Kásler Miklós
emberi erőforrások minisztere részére

Tárgy: tájékoztatás kérése

1054 Budapest
Akadémia utca 3.

miniszter@emmi.gov.hu

Tisztelt Miniszter Úr!

A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) elnökeként fordulok ismét Önhöz az SMA betegek ügyében.

A MEOSZ tagjai közé tartoznak a spinális izomatrófiával vagy gerinc eredetű izomsorvadással (SMA) érintett emberek is, ezért 2019. március 25-én levélben kerestem meg Önt annak érdekében, hogy az SMA betegek minél hamarabb megkaphassák alanyi jogon azt a kezelést, mely évekkel meghosszabbíthatja az életüket.

Noha a probléma igen súlyos, levelemre sajnálatos módon a mai napig nem kaptam választ!

Mint azt korábban kifejtettem, az eddigi egyetlen, a hazai SMA betegséggel érintettekben is reményt keltő kezelést 2016. decemberben törzskönyvezték az USA-ban, majd 2017. év nyarán több európai országgal együtt Magyarországon is törzskönyvezték a Spinraza nevű, Biogen által fejlesztett gyógyszert. Az USA-ban a kezelést a felnőttek és a gyermekek esetében egyaránt ajánlják betegségtypustól és kortól függetlenül, mivel kimutatható javulás volt tapasztalható a kéz izmainak működésében és a légzésfunkciókban, valamint feljegyeztek olyan eseteket is, amikor az egyensúly- és állóképesség is javult. Az Európai Unióban a tagállamok különböző finanszírozási modellt követnek. Tudomásunk szerint eddig több európai ország tette elérhetővé az SMA-ra vonatkozó kezelést minden érintett számára.

Sajtóhírekből korábban úgy értesültünk, hogy a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (a továbbiakban: NEAK) közlése szerint 2018 elejétől elkezdődött 38 érintett személy kezelése. Az Egészségbiztosítási Alapból 2018-ban közel 1,2 milliárd forintot fordítottak SMA betegséggel érintett személyek gyógyszeres kezelésére, illetve a 2019-es költségvetésből egyedi méltányosság alapján 10 milliárd forintot fordíthatnak gyógyszerek támogatására.

A MEOSZ azt szeretné elérni, és azért kéri ismételten az Ön támogató közbenjárását, hogy az SMA miatt fogyatékosvá vált személyek számára is kiszámítható betegút álljon rendelkezésre azért, hogy minél előbb megkaphassák a szükséges kezelést. Ezek az SMA betegséggel érintett személyek a szükséges kezeléssel akár még hosszú évekig élhetnének, de kezelés hiányában esélyeik egyre csökkennek.

Az állam kötelezettsége, hogy a fogyatékos személyek számára a lehető legmagasabb színvonalú egészségügyi ellátást biztosítsa a fogyatékoság alapján történő bármiféle

hátrányos megkülönböztetés nélkül, ezért az SMA betegséggel érintett személyek számára a szükséges kezelések biztosítását nem lenne szabad egyedi méltányosság gyakorlásához kötni.

2019. március 25-i levelemben több kérdést intéztem Önhöz, melyek máig megválaszolatlanul maradtak! Ezért **továbbra is kérem Tisztelt Miniszter Úr szíves tájékoztatását a jelenlegi gyakorlat vonatkozásában** az alábbi kérdések tekintetében:

- tárgyalnak-e, ha igen, akkor hol tartanak a NEAK és a gyógyszert fejlesztő Biogen között a tárgyalások?
- mennyi az aktuális költsége az egy személyre fordított SMA kezelésnek?
- mennyi az aktuális költsége egy személy esetében a következő (2. alkalomtól számított további) SMA kezelés(ek)nek?
- a Testület az egyedi méltányossági kérelmekről milyen protokoll szerint dönt?
- a Testület által alkalmazott protokoll milyen objektív kritériumrendszeren alapul?
- milyen okok (orvosszakmai és/vagy költséghatékonysági) miatt kerültek elutasításra kérelmek?
- milyen tájékoztatást kapnak az érintettek a kérelem elbírálásáról, különös tekintettel az elutasított esetekre?
- változtak-e/változnak-e a szempontok az egyedi méltányossági kérelmek elbírálásánál?
- azok az SMA betegséggel érintett személyek, akik megkapták a kezelés(ek)e)t, részesülnek-e utánkövetésben, kiegészítő terápiában, egyéb támogatásban?

Álláspontunk továbbra is az, hogy minden SMA betegséggel érintett személy társadalombiztosítási támogatással kell, hogy részesüljön a szükséges kezelésben. Ehhez állandó és önálló költségvetési forrásra van szükség Magyarország költségvetési törvényében.

Ismételten kérem Tisztelt Miniszter Úr tájékoztatását arról, hogy milyen intézkedéseket tesznek annak érdekében, hogy minden SMA betegséggel érintett ember társadalombiztosítási támogatással részesüljön az állapota szerint szükséges Spinraza gyógyszeres kezelésben!

Várom továbbra is Tisztelt Miniszter Úr tájékoztatását arra vonatkozóan is, hogy mikorra várható a szükséges SMA kezelések állandó és automatikusan járó finanszírozási feltételeinek megteremtése, továbbá hogyan garantálják, hogy az átmeneti időszakban minden SMA betegséggel elő magyar állampolgár haladéktalanul megkapja a szükséges ellátást Magyarország költségvetéséből.

Budapest, 2019. szeptember 12.

Tisztelettel:



Kovács Ágnes
elnök

